

PSYCHOLOGICAL WELL-BEING PADA PENDERITA TALASEMIA

Khalish Nadhilah Thirafi

Universitas Gunadarma

Abstrak

Psychological well-being adalah suatu kondisi di mana individu memiliki perasaan puas, bahagia, dapat menerima segala aspek baik positif dan negatif dalam dirinya. Psychological well-being dapat dipengaruhi oleh berbagai keadaan. Talasemia adalah kelainan bawaan yang dapat menyebabkan aktivitas sehari-hari terganggu. Selain memerlukan transfusi darah, pasien juga memerlukan pemberian obat yang dapat mengeluarkan zat besi yang berlebih akibat transfusi. Baik transfusi darah maupun pemberian obat tersebut merupakan keadaan yang tidak nyaman bagi penderita, sehingga dapat menyebabkan psychological well-being yang pada umumnya rendah. Penelitian ini menggunakan subjek seorang wanita penderita talasemia beta mayor yang berusia 42 tahun dan memerlukan transfusi darah secara rutin. Dilakukan penelitian psychological well-being dengan metode penelitian kualitatif menggunakan studi kasus intrinsik. Penelitian kualitatif dilakukan berdasarkan observasi dan wawancara baik terhadap subjek maupun significant other. Hasil penelitian ini memperlihatkan bahwa walaupun mengidap talasemia yang cukup berat, subjek tetap mempunyai psychological well-being yang tinggi. Hal ini dibuktikan dengan kemampuan subjek yang mempunyai prestasi selama masa pendidikan SMA dan universitas selain itu subjek mampu bekerja dan nyaman dengan lingkungan kerja. Di bidang sosial subjek mempunyai aktivitas di organisasi Yayasan Talasemia dengan memberikan dukungan positif bagi penderita talasemia lainnya. Kesimpulannya tidak semua penderita talasemia yang berat menunjukkan psychological well-being yang rendah. Subjek justru memperlihatkan psychological well-being yang tinggi. Hal tersebut tidak terlepas dari dukungan keluarga, maupun lingkungan kerja. Contoh kasus ini dapat dimanfaatkan untuk meningkatkan psychological well-being penderita talasemia lainnya.

Kata Kunci: Psychological Well-Being, Talasemia

PSYCHOLOGICAL WELL-BEING IN THALASSEMIA SUFFERER

Abstract

Psychological well-being is a condition in which individuals have the feeling satisfied, happy, can receive both positive and negative aspects in him. Psychological well-being can be affected by various circumstances. Thalassaemia is a congenital disorder that can cause disturbed daily activities. In addition to requiring blood transfusion,

patients also require medication that can remove excess iron due to transfusion. Neither blood transfusion or administration of the drug is a state that is uncomfortable for the patient, which can lead to psychological well-being were generally low. This study uses the subject of a woman with beta thalassemia major who was 42 years old and require regular blood transfusions. Research conducted psychological well-being with a qualitative research method using case studies intrinstik. Qualitative research based on observations and interviews conducted both the subject and significant other. This study shows that despite suffering from thalassemia is quite heavy, the subject still have the psychological well-being is high. It dibuktikan with the ability of subjects had achievements during the period of education high school and university in addition to the subject is able to work and comfortable work environment. In the social field the subject has activity in Thalassemia Foundation organization to provide positive support for other thalassemia patients. The conclusion is not all that severe thalassemia patients showed psychological well-being that low. Subject it shows the psychological well-being is high. It is inseparable from the support of family or work environment. An example of this can be utilized to improve the psychological well-being of other thalassemia patients.

Keywords :Psychological Well-Being, Talasemia

PENDAHULUAN

Penyakit talasemia adalah salah satu jenis penyakit yang kurang populer di kalangan masyarakat karena jarang terdengar pemberitaan. Penyakit talasemia merupakan penyakit keturunan akibat kelainan sel darah merah. Penderita talasemia akan mengalami kekurangan darah karena sel darah merahnya tidak cukup mengandung hemoglobin dan mudah pecah. Pada orang normal, umur sel darah merah 120 hari, tetapi pada penderita talasemia umur sel darah merah mungkin hanya empat hingga enam minggu. Pembawa sifat talasemia adalah orang-orang yang sehat tetapi dapat meneruskan sifat talasemia ataupun penyakit talasemia kepada keturunannya. Penyakit keturunan merupakan penyakit yang disebabkan oleh kelainan genetik yang diturunkan dari orang tua kepada anaknya [12].

Thomas B. Cooley merupakan orang pertama yang menemukan talasemia pada tahun 1925. Pada tahun 1932 Whipple dan Bradford menciptakan istilah talasemia dari bahasa Yunani yaitu thalassa yang artinya laut, karena penyakit ini pertama kali dikenal di daerah sekitar Laut Tengah [14].

Penyakit talasemia diklasifikasikan menjadi talasemia alfa dan talasemia beta, berdasarkan sintesis rantai globin yang merupakan bagian dari hemoglobin yang mengalami gangguan. Berdasarkan berat ringannya gambaran klinis talasemia dibagi menjadi talasemia mayor dan talasemia minor, di antara keduanya disebut talasemia intermediate. Pada umumnya berat ringannya gambaran klinis ditentukan oleh jumlah gen yang mengalami kerusakan atau kecacatan [11].

Penyakit ini banyak terdapat di dunia khususnya orang yang berasal mulai dari Mediterania, Timur Tengah, India dan Myanmar, serta di daerah sepanjang garis antara Cina bagian selatan, Thailand, semenanjung Malaysia, Kepulauan Pasifik dan Indonesia [24].

Rund dan Rachmilewitz menyatakan bahwa kurang lebih 5% dari penduduk dunia mempunyai gen talasemia. Data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO: World Health Organisation) tahun 1994 menunjukkan bahwa jumlah carrier atau orang pembawa gen talasemia di seluruh dunia mencapai 4,5%, yaitu sekitar 250 juta orang. Di Indonesia, talasemia merupakan kelainan genetik yang paling banyak ditemukan dan terbanyak di antara golongan anemia hemolitik (anemia yang disebabkan hancur atau lisisnya sel darah merah). Sejak tahun 2006 sampai tahun 2009 rata-rata pasien baru talasemia meningkat 3-8% dan diperkirakan banyak kasus yang tidak terdeteksi, sehingga penyakit ini telah menjadi penyakit yang membutuhkan penanganan yang serius. Jika persentase talasemia mencapai 5%, dengan angka kelahiran 23 per 1.000 dari 240 juta penduduk, maka diperkirakan ada sekitar 3.000 bayi penderita talasemia yang lahir di Indonesia setiap tahunnya [13].

Indonesia termasuk wilayah dengan kasus talasemia mayor yang cukup tinggi [12]. Frekuensi pembawa gen penyakit talasemia di Indonesia sekitar 5%, sehingga dapat diperkirakan 5000 kasus baru terjadi pertahun [6]. Jenis talasemia terbanyak yang ditemukan di Indonesia adalah talasemia mayor sebanyak 50% [5]. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Wahyuni tercatat sampai bulan Maret 2009 kasus talasemia di Indonesia mulai mengalami pe-

ningkatan sebesar 8,3% dari 3.653 kasus yang tercatat di tahun 2006 [23].

Jika dilihat dari tingkat keparahnya talasemia dibagi menjadi talasemia mayor, minor, dan intermediate. Talasemia minor dan intermediate memiliki gejala yang ringan hingga sedang, sehingga penderitanya tidak membutuhkan transfusi darah yang rutin [10]. Keadaan tersebut berbeda dengan penderita talasemia mayor, yaitu kedua gen mengalami kegagalan untuk membentuk rantai globin sehingga penderitanya memerlukan transfusi darah yang rutin dan teratur sepanjang hidupnya [1].

Talasemia mayor merupakan salah satu kelainan kronis. Seseorang yang berhadapan dengan penyakit kronis yang mengancam kehidupan ditemukan memiliki pengalaman kecemasan, depresi, dan kesulitan emosional lainnya [2]. Penelitian yang dilakukan oleh Bulan menunjukkan bahwa talasemia beta mayor sebagai penyakit kronis yang diderita seumur hidup akan membawa banyak masalah psikologis bagi penderitanya [5]. Talasemia merupakan salah satu penyakit genetik yang secara nyata dapat memberikan efek pada kualitas hidup penderita akibat penyakitnya sendiri maupun efek terapi yang diberikan [5]. Adanya pengaruh efek pada kualitas kehidupan penderita seperti mengalami hambatan dalam beraktivitas karena sakit dan harus menjalani transfusi darah. Pemberian transfusi darah yang berulang-ulang dapat menimbulkan komplikasi hemosiderosis dan hemokromatosis, yaitu penumpukan zat besi dalam jaringan tubuh akibat penyerapan besi yang berlebih oleh saluran cerna. Penumpukan zat besi ini dapat menyebabkan kerusakan organ-organ tubuh seperti: hati, limpa, ginjal, jantung, tulang, dan pankreas [24]. Penyebab kematian terse-

ring akibat penimbunan zat besi adalah gagal jantung. Salah satu terapi yang perlu dilakukan oleh penderita yaitu terapi kelasi agar zat besi yang terkandung dalam tubuh penderita bisa dikeluarkan. Penderita juga mengalami gangguan pertumbuhan akibat malnutrisi, yaitu berat badan dan tinggi badan menurut umur berada di bawah persentil 50 dengan mayoritas gizi buruk [8].

Penyakit talasemia mayor secara klinis menunjukkan beberapa masalah yang cukup besar [12]. Menurut Ratip, Skuse, Porter, Wonke, Yardumian, & Modellaspek klinis penyakit talasemia akan memberikan pengaruh yang besar terhadap kehidupan sehari-hari penderitanya, baik dampak fisik maupun dampak psikologis. Sampai saat ini transfusi darah masih merupakan pengobatan utama untuk menanggulangi anemia pada talasemia mayor [15]. Transfusi darah diperlukan untuk menjaga tingkat hemoglobin darah mendekati normal dan harus terus menerus dilakukan [12].

Menurut Pramita dengan melakukan transfusi darah secara teratur maka harapan hidup penderita talasemia mayor akan meningkat [12]. Penderita talasemia mayor biasanya akan kehilangan waktu untuk melakukan kegiatan rutinitas sehari-hari, misalnya anak-anak harus kehilangan beberapa hari dalam sebulan di sekolah karena harus mengalokasikan banyak waktu ke rumah sakit. Selain itu orang tua juga harus kehilangan waktu untuk bekerja [3]. Hal tersebut tentunya menimbulkan beban yang berat bagi penderitanya, oleh sebab itu penderita talasemia mayor tidak hanya mengalami permasalahan fisik tetapi juga permasalahan psikologis [12].

Menurut Ismail, Campbell, Ibrahim, dan Jones gambaran umum individu yang menderita talasemia memper-

lihatkan gejala depresi, cemas dan gangguan psikososial dan fungsi sekolah [7]. Gangguan fungsi sekolah yang timbul seperti harus tidak masuk sekolah ketika transfusi darah, tidak bisa mengikuti pelajaran karena dirawat sakit dan kurang mampu mengikuti pelajaran di sekolah karena fisik yang lemah, akibat penyakit yang dideritanya maupun efek pengobatan yang dijalani. Sementara untuk keluarga penderita, adanya keluarga atau anak yang menderita talasemia mayor merupakan beban yang sangat berat. Keluarga akan merasa sedih, kecewa, putus asa, stres, bahkan depresi. Sejalan dengan hal tersebut penelitian yang dilakukan oleh Wahyuni menyatakan bahwa akibat yang ditimbulkan penyakit talasemia pada anak tidak hanya mempengaruhi fungsi fisik, tetapi juga mempengaruhi kondisi psikososial, emosional, integritas sosial, dan masalah sekolah [23].

Penelitian yang dilakukan oleh Bulan juga menemukan bahwa penderita penyakit talasemia mayor akan menjalani perawatan medis yang lama dan sering di rumah sakit [5]. Tindakan pengobatan yang menimbulkan rasa sakit dan pikiran tentang masa depan yang tidak jelas dan kemungkinan menghadapi kematian, tidak hanya memberikan dampak fisik saja tetapi juga memberikan dampak psikologis yang besar bagi penderitanya. Berbagai dampak psikologis yang muncul seperti bagaimana penerimaan diri pada penderita talasemia, hubungan positif dengan orang lain, otonomi, penguasaan lingkungan, tujuan hidup, dan pertumbuhan pribadi penderitanya. Semua aspek tersebut terangkum dalam aspek psychological well-being. Setiap aspek menggambarkan usaha yang dilakukan seseorang untuk menghadapi tantangan-tantangan yang berbeda sehingga individu dapat berfungsi secara

positif [8]. Menurut Ryff *psychological well-being* adalah suatu keadaan atau kemampuan individu untuk dapat menerima kekuatan dan kelemahan diri sebagaimana adanya, memiliki hubungan positif dengan orang lain, mampu mengarahkan perilakunya sendiri, mampu mengembangkan potensi diri secara berkelanjutan, mampu mengatur lingkungan serta memiliki tujuan dalam hidupnya [17]. Efek yang ditimbulkan dari penyakit talasemia mayor maupun terapi yang dilakukan akan menurunkan kesehatan fisik individu. Orang yang memiliki *psychological well-being* yang positif adalah jika orang tersebut mampu menerima segala aspek diri dan memiliki pandangan positif tentang masalah yang dialaminya. Individu juga memiliki rasa percaya diri, kematangan pribadi dan keamanan emosional [17]. *Psychological well-being* pada penderita talasemia mayor tidak dapat muncul dengan sendirinya tetapi ada faktor-faktor yang menyebabkan terjadinya *psychological well-being*. Faktor-faktor tersebut adalah faktor demografis (usia, jenis kelamin, status sosial ekonomi, pendidikan, pekerjaan), faktor pengalaman hidup dan interpretasinya serta faktor dukungan sosial [17].

Faktor sosial ekonomi juga sangat berpengaruh terhadap *psychological well-being* penderita talasemia mayor. Penelitian yang dilakukan Ryan dan Deci menunjukkan bahwa semakin individu mementingkan tujuan yang berhubungan dengan materi dan finansial, maka semakin rendah tingkat *well-being* orang tersebut [16]. Berpendidikan dan memiliki pekerjaan yang baik menyebabkan tingkat *psychological well-being* yang lebih baik [10]. Individu yang berusaha memperbaiki dan tidak pasrah begitu saja dengan pengalaman hidup-

nya, akan membuat *psychological well-being* individu meningkat [19]. Individu yang mendapatkan dukungan sosial dalam hidupnya memiliki *psychological well-being* yang lebih tinggi [21]. Menurut Keyes, Shmotkin dan Ryff *psychological well-being* bukan hanya berkisar tentang kepuasan hidup dan keseimbangan antara arah positif dan efek negatif, namun juga melibatkan persepsi dari keterlibatan dengan tantangan sepanjang hidup [8]. Pada penderita penyakit talasemia mayor, meskipun penyakitnya dapat mengganggu fungsi fisik dan memberikan dampak psikologis yang besar, bila individu mampu menerima semua hal yang terjadi pada dirinya dan memiliki pandangan positif tentang masalah penyakit yang dialaminya, maka individu akan memiliki *psychological well-being* yang tinggi. Hal ini sesuai dengan pendapat Keyes dan Sapiro, Ryff dan Singer yang menyatakan bahwa dari sisi psikologis, perasaan subjektif akan kesejahteraan atau kebahagiaan dalam kehidupannya serta kesehatan mental yang positif melibatkan suatu perasaan sejahtera yang berjalan beriringan dengan perasaan [9].

Individu yang memiliki *psychological well-being* yang tinggi adalah individu yang merasa puas dengan hidupnya, kondisi emosional yang positif, mampu melalui pengalaman buruk yang dapat menghasilkan kondisi emosional negatif, memiliki hubungan yang positif dengan orang lain, mampu menentukan nasibnya sendiri tanpa bergantung dengan orang lain, mengontrol kondisi lingkungan sekitar, memiliki tujuan hidup yang jelas, dan mampu mengembangkan potensinya [17]. Menurut Vazquez, Hervas, Rahona, dan Gomez *psychological well-being* juga memiliki peranan penting dalam proses pencegahan dan pe-

nyembuhkan suatu penyakit [22]. Apabila memiliki psychological well-being yang tinggi, maka penderita talasemia akan menjalani kehidupan dengan baik, dan melakukan yang bermanfaat untuk bertahan hidup melawan penyakitnya [4]. Penelitian lain tentang psychological well-being pada penderita penyakit kronis yang mendukung pernyataan di atas yaitu penelitian yang dilakukan oleh Eiser dan Kolega [6], pada penderita penyakit kronis yaitu diabetes tipe 1 dan 2. Penderita yang menunjukkan psychological well-being yang tinggi adalah orang yang memiliki rasa percaya diri akan kemampuan untuk mengelola penyakitnya dan memiliki kepercayaan bahwa hal yang dilakukannya dapat mencegah atau menunda munculnya komplikasi.

Berdasarkan penjelasan di atas terlihat bahwa penyakit talasemia mayor dan efek terapi yang diberikan membawa dampak negatif, baik bagi kehidupan fisik maupun psikologis penderitanya [4]. Dampak negatif tersebut berpengaruh terhadap psychological well-being penderitanya. Meskipun penyakit ini memberikan dampak negatif, namun ada beberapa penderita yang tetap mampu menilai positif hidupnya, serta tetap dapat melakukan berbagai aktivitas yang bermanfaat untuk diri sendiri dan untuk orang lain. Berdasarkan uraian tersebut di atas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai psychological well-being pada penderita talasemia.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan penelitian kualitatif dalam studi kasus. Basuki menjelaskan bahwa penelitian kualitatif adalah penelitian yang

bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang masalah-masalah manusia dan sosial, bukan mendeskripsikan bagian permukaan dari suatu realitas sebagaimana dilakukan penelitian kuantitatif dengan positivis-menya [3]. Peneliti menginterpretasikan bagaimana subjek memperoleh makna dari lingkungan sekeliling, dan bagaimana makna tersebut mempengaruhi perilaku mereka. Penelitian dilakukan dalam latar (setting) yang alamiah (naturalistic) bukan hasil perlakuan (treatment) atau manipulasi variabel yang dilibatkan.

Alasan peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dalam bentuk studi kasus dalam penelitian ini adalah karena peneliti ingin mendapat pemahaman yang mendalam mengenai psychological well-being pada pasien talasemia. Studi kasus yang digunakan dalam penelitian ini adalah studi kasus intrinsik (intrinsic case study). Data yang didapatkan dari metode kualitatif bersifat studi kasus karena masalah yang diteliti bersifat khusus.

Jumlah subjek yang diambil berjumlah satu orang karena menurut Patton tidak ada aturan pasti dalam jumlah subjek yang harus diambil dalam penelitian kualitatif. Jumlah subjek sangat tergantung pada apa yang ingin diketahui oleh peneliti, tujuan penelitian, konteks saat ini apa yang dianggap bermanfaat dan dapat dilakukan dengan waktu dan sumber daya yang tersedia.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan analisis kasus pada subjek penelitian yang dilakukan oleh peneliti mengenai psychological well-being pada penderita talasemia, dapat dijelaskan bahwa subjek memiliki psy-

chological well-being tinggi. Penelitian ini menemukan beberapa faktor yang menyebabkan psychological well-being subjek penderita talasemia, faktor-faktor tersebut adalah sebagai berikut: faktor demografis yaitu usia, subjek memiliki perubahan seiring bertambahnya usia, yaitu menjadi lebih ikhlas, tidak banyak mengeluh, lebih sering mengevaluasi diri dan sabar dalam menjalani kehidupan dengan penyakit talasemia. Usia juga menyebabkan otonomi subjek. Subjek mampu membuat keputusan sendiri terutama saat sedang bekerja di kantornya dan melakukan perawatan sendiri ketika sedang lemas dengan datang sendiri ke rumah sakit tanpa ditemani oleh orang tuanya. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan Ryff dan Keyes yang menunjukkan bahwa pada aspek otonomi dalam psychological well-being mengalami peningkatan seiring dengan bertambahnya usia [18].

Menurut Cobb individu yang mendapatkan dukungan sosial akan merasa bahwa dirinya dicintai, diperdulikan, dihargai dan menjadi bagian dalam jaringan sosial (seperti keluarga dan organisasi tertentu) yang menyediakan tempat bergantung yang dibutuhkan [20]. Subjek dalam penelitian ini mendapat perhatian dari keluarga, teman, tetangga, rekan kerja, atasan di tempat kerja subjek. Bentuk dukungan dari orang tua mengingatkan untuk menjaga kesehatan walau banyak kerjaan, bentuk dukungan dari atasan dan rekan kerja subjek adalah menengok subjek ketika dirawat di rumah sakit. Adapun aspek dari kriteria psychological well-being yang pertama adalah penerimaan diri, subjek menerima dirinya menderita talasemia dan mensyukuri hidupnya serta tidak pernah menyerah. Hal ini dibuktikan dengan subjek mampu menyele-

saikan sekolah perguruan tinggi dan mampu berprestasi selama bersekolah, walaupun pernah tidak naik kelas karena kehadiran subjek yang kurang. Tetapi, setelah pindah sekolah subjek mampu bangkit dan mampu bekerja sampai sekarang untuk keluarganya. Subjek tidak trauma hanya karena pernah mengalami kegagalan, dan berniat untuk memiliki pasangan hidup bahkan untuk menikah lagi. Hal ini menunjukkan bahwa subjek melakukan penerimaan diri terhadap penyakit yang diderita. Kondisi subjek tersebut sejalan dengan pendapat Ryff, yaitu seorang individu dikatakan memiliki nilai yang tinggi dalam aspek penerimaan diri, apabila ia memiliki sikap positif terhadap dirinya sendiri, menghargai dan menerima berbagai aspek yang ada dalam dirinya, baik kualitas diri yang baik maupun yang buruk dan individu dapat merasakan hal yang positif dari kehidupan di masa lalunya [18]. Tujuan hidup subjek untuk membahagiakan keluarga dan lingkungan sekitarnya, tidak menyerah dalam meraih tujuan hidupnya. Subjek mau dikoreksi bila ada yang salah untuk meraih tujuannya. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Ryff, individu yang tinggi dalam aspek tujuan hidup memiliki rasa keterarahan (directedness) dalam hidup, mampu merasakan arti dari masa lalu dan masa kini, memiliki beberapa tujuan hidup, serta memiliki tujuan dan target yang ingin dicapai dalam hidup [18].

Subjek mampu berkembang dari kecil hingga sekarang dengan meraih banyak prestasi, mampu menjadi juara kelas dan mewakili sekolah dalam berbagai lomba. Cepat menangkap pelajaran yang diberikan oleh guru sehingga meraih juara, mampu lulus S1 teknik informatika hanya dengan kuliah selama tiga

setengah tahun dengan meraih IPK di atas tiga. Mau menerima tugas apapun yang belum pernah diberikan terlihat saat observasi di mana subjek diminta untuk menyelesaikan beberapa tugas yang diberikan, walaupun bukan tugasnya. Menurut Ryff individu yang tinggi dalam aspek ini memiliki pandangan bahwa dirinya selalu berkembang, terbuka pada pengalaman baru, memiliki kemampuan dalam menyadari potensi diri yang dimiliki, mampu merasakan perkembangan diri dan perilakunya setiap waktu dan dapat berubah menjadi pribadi yang lebih efektif dan mampu memiliki pengetahuan yang bertambah [18].

Subjek membina dan membangun hubungan yang positif dengan orang lain dengan tetap saling peduli satu sama lain, saling bantu dan menyemangati orang lain serta berempati dengan mendengar keluhan kesah para penderita talasemia lain yang mengalami kesulitan, membantu membawa barang-barang yang bukan miliknya saat acara di Puncak, membantu membawa beberapa tas milik peserta yang mengalami kesulitan dalam membawa tas maupun barang lainnya. Kondisi subjek sejalan dengan teori Ryff, bahwa individu yang memiliki skor tinggi dalam aspek ini yang ditandai dengan kemampuan untuk menentukan diri sendiri dan bersikap mandiri, mampu bertahan pada tekanan sosial, berpikir dengan cara-cara tertentu, dan meregulasi tingkah laku.

Subjek mampu membuat otonomi diri yang baik dengan menyelesaikan masalah secara diskusi dan tanpa ada emosi dalam menyelesaikan suatu masalah yang ada, serta tidak manja walaupun sedang sakit. Bahkan subjek mampu ke rumah sakit sendiri tanpa orang lain ketika sedang menurun kondisinya, baru

menghubungi orang tuanya. Kondisi subjek sejalan dengan teori Ryff, bahwa individu memiliki skor yang tinggi dalam aspek ini yang ditandai dengan kemampuan untuk menentukan diri sendiri dan bersikap mandiri, mampu bertahan pada tekanan sosial, berpikir dengan cara-cara tertentu, dan meregulasi tingkah laku [18].

Subjek menguasai lingkungan baru, mampu beradaptasi dengan baik terhadap lingkungan yang baru seperti menerima berbagai macam tugas yang diberikan orang lain ketika acara di Puncak, mengikuti kegiatan dengan mampu membuat manfaat bagi orang lain. Subjek mampu bertahan lama selama hampir enam belas tahun lebih di satu perusahaan. Subjek mampu menyelesaikan pekerjaan yang ada walaupun kondisinya tidak sehat.

Kemampuan subjek mengenai penguasaan lingkungan didukung teori dari Ryff, yaitu penguasaan lingkungan adalah kemampuan individu dalam memilih atau menciptakan lingkungan yang sesuai dengan kondisi psikologisnya, mampu memanipulasi dan mengontrol lingkungan yang kompleks, dan dapat beradaptasi dalam aktifitas diluar dirinya dalam melakukan aktifitas fisik dan mental [17].

KESIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian ini, dapat disimpulkan mengenai gambaran psychological well-being pada penderita talasemia, faktor-faktor apa saja yang menyebabkan psychological well-being dan proses perkembangan psychological well-being.

Pada gambaran psychological well-being, secara umum subjek menunjukkan kepercayaan diri yang besar,

mampu berkomunikasi dengan orang lain secara baik, adanya empati terhadap kehidupan orang lain, mempunyai tanggung jawab yang besar terhadap pekerjaan dan tugas yang diberikan padanya.

Faktor-faktor yang menyebabkan timbulnya psychological well-being pada subjek adalah adanya dukungan dari keluarga, orangtua, lingkungan sekitar, agama dan pertambahan usia, ikut membuat timbulnya psychological well-being subjek muncul walau subjek menderita talasemia.

Proses perkembangan psychological well-being pada subjek mengetahui bahwa subjek menderita talasemia, ia menerima kondisinya secara perlahan demi perlahan. Ia mampu berprestasi dan juara kelas walaupun jarang masuk sekolah, karena ia mampu menangkap pelajaran secara cepat ketika guru menjelaskan. Ia sempat merasa kehilangan semangat ketika tidak naik kelas dua kali sewaktu di SMA. Dengan bantuan ibunya ia mau bersekolah lagi dengan pindah sekolah, di mana ia mampu menjadi juara kelas dan mengikuti lomba-lomba sesekali. Ia mampu lulus dengan cepat dalam waktu tiga setengah tahun dengan IPK cukup tinggi sewaktu kuliah. Ia mampu bertahan selama 16 tahun di kantornya. Ia tidak trauma dengan kegagalan rumah tangganya terdahulu. Tujuan hidupnya sekarang adalah untuk membahagiakan orangtua, keluarga dan orang-orang sekitarnya yang ia sayangi dengan tidak mudah menyerah pada kondisinya yang terbatas.

Berikut ini adalah beberapa saran yang dapat diterapkan bagi mereka yang ingin mengetahui tentang kehidupan sosial penderita talasemia, yang berjuang dalam hidupnya untuk bisa menerima kondisinya dan mampu bersosialisasi dengan lingkungannya. Kepada subjek

diharapkan tetap terus berjuang tanpa menyerah untuk tetap membahagiakan keluarga dan orang-orang sekitarnya, walaupun sering masuk rumah sakit akibat keadaan fisik yang menurun.

Untuk penelitian selanjutnya disarankan untuk meneliti lebih mendalam mengenai perbandingan psychological well-being pada talasemia antara perempuan dan laki-laki, dengan menambah jumlah subjek penelitian. Mungkin hasilnya akan terdapat perbedaan, karena jenis kelamin merupakan salah satu faktor yang menyebabkan psychological well-being. Masih banyak perbedaan yang terjadi untuk bisa dibandingkan dengan penelitian tersebut. Perbedaan tersebut tidak hanya dilihat dari faktor yang menyebabkan saja, tetapi juga bisa dari cara pola asuh orang tua yang membuat timbulnya psychological well-being penderita talasemia yang tinggi.

DAFTAR PUSTAKA

- [1] Aesopos, A., Kati, M., Farmakis D. (2007). Heart disease in thalassemia intermedia: a review of the underlying pathophysiology. *Hematologica*, 92 (5), 658-665.
- [2] Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 209-214.
- [3] Basuki, H. (2006). *Penelitian kualitatif untuk ilmu-ilmu kemanusiaan dan budaya*. Jakarta: Universitas Gunadarma.
- [4] Budiartini, N. K. (2014). *Psychological well-being pada penderita thalassemiamayor*. Skripsi tidak

- diterbitkan. Jakarta: Universitas Gunadarma.
- [5] Bulan, S. (2009). *Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anakthalassemia beta mayor. Program pendidikan dokter spesialis 1, Ilmu Kesehatan Anak.* Skripsi tidak diterbitkan. Semarang: UniversitasDiponegoro.
- [6] Indriati, G. (2011). Pengalaman ibu dengan merawat anak thalassemia di Jakarta. Fakultas Ilmu Keperawatan. Program studi magister ilmu keperawatan. *Tesis*: Universitas Indonesia.
- [7] Ismail, A., Campbell M. J., Ibrahim, H. M., & Jones, G. L. (2006). Health related quality of life in malaysian children with thalassemia. *Health and Quality ofLife Outcome*, 4(9), 39-46.
- [8] Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and SocialPsychology*, 82, 1007–1022.
- [9] Papalia D. E., Olds, S.W., & Feldman, R.D. (2009). *Human development* (10th ed.). New York: McGraw-Hill.
- [10] Papalia, D. E., Sterns, H.L., Feldman, R.D., & Camp, C. J. (2007). *Adultdevelopment and aging* (3rded.). New York: McGraw-Hill.
- [11] Potts, N. L., & Mandleco. B. L. (2007). *Pediatric nursing: Caring for childrenand their families* (2rded.). New York : Thomson Coor-poration.
- [12] Pramita, A. (2008). Gambaran harapan pada remaja penyandang thalassemia. Skripsi tidak diterbitkan. Universitas Indonesia.
- [13] Puskom. (2012). *Thalasemiabukanpenyakitmenular*
<http://sehatnegeriku.com/thalasemiabukanpenyakitmenular/>
diaksespadatanggal 2014-06-30
- [14] Rudolph, C. D., Rudolph A. M., Hostetter, M. K., Lister, G. & Siegel, N. J. (2002). *Rudolph'spediatric's*. Part 19 blood and blood-forming tissues. 19.4.7 Thallasemia (21st ed.). McGraw-hill Company: North America.
- [15] Rund, D., & Rachmilewitz, E. (2005). Beta-thalassemia. *The New EnglandJournal of Medicine*, 343(11), 1135-1146
- [16] Ryan, R, M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eundaimonic well-being. *Annual Review ofPsychology*, 52, 141-166.
- [17] Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Exploration on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- [18] Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
- [19] Ryff, C. D. & Singer, B. (1996). Psychological well-being: Meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *Journal ofPsychotherapy and Psychosomatics*, 65, 14-23.
- [20] Sarafino, E. (1990). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. New York : John Wiley & Sons.
- [21] Vania, I. W., & Dewi, K. S. (2014). Hubungan antara dukungan sosial dengan psychological well

- being caregiver penderita gangguan skizofrenia. *Empati*, 3(4), 266-278.
- [22] Vazquez, C., Hervas, G., Rahona., J.R., & Gomez, D. (2009). Psychological well being and health. Contributions of positive psychology. *Annuary of Clinicaland Health Psychology*, 5, 15-27
- [23] Wahyuni, M. (2010). *Perbandingan kualitas hidup anak penderita thalasemiadengan saudara penderita thalassemia yang normal*. Skripsi tidakditerbitkan. Medan: Universitas Sumatera Utara.
- [24] Weatherall, D.J. (2000). *The thalasemias*. Wiliam hematology (6thed.). New York: McGraw Hill

